

VU Research Portal

Towards the use of Proxy Reported Outcomes in MS

Sonder, J.M.

2014

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Sonder, J. M. (2014). *Towards the use of Proxy Reported Outcomes in MS*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl



APPENDIX

List of abbreviations

Overview of patient reported outcome scales

2Y	2 years
6M	6 months
ANOVA	analysis of variance
AUC	area under the curve
BRBN	brief repeatable battery of neuropsychological tests
CI	confidence interval
CIS	clinically isolated syndrome
CSI	caregiver strain index
<i>d</i>	mean difference
EDSS	expanded disability status scale
GNDS	guy's neurological disability scale
HADS	hospital anxiety and depression scale
ICC	intraclass correlation coefficient
IQR	interquartile range
K_w	weighted kappa
LOA	limits of agreement
MRI	magnetic resonance imaging
MS	multiple sclerosis
MSIS-29	multiple sclerosis impact scale
MSNQ	multiple sclerosis neuropsychological screening questionnaire
MSNQ-I	multiple sclerosis neuropsychological screening questionnaire – informant version
MSNQ-P	multiple sclerosis neuropsychological screening questionnaire – patient version
MSWS-12	multiple sclerosis walking scale

N	number
na	not available
p	probability
PASAT	paced auditory serial addition test
PP	primary progressive
PROs	patient reported outcome scale(s)
ROC	receiver operating characteristic
RR	relapsing remitting
SD	standard deviation
SDMT	symbol digit modalities test
SF-36	short-form health survey
SP	secondary progressive
SPART	spatial recall test
SPSS	statistical package for social sciences
SRB	self-rated burden scale
SRT	selective reminding test
WLG	word list generation test

Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

- De volgende vragen hebben betrekking op uw mening over de invloed van MS op uw dagelijks leven gedurende de **afgelopen 2 weken**.
- Omcirkel bij elke vraag het nummer dat uw situatie het beste beschrijft.
- S.V.P. **alle** vragen beantwoorden.

Gedurende de <u>afgelopen twee weken</u> , in welke mate heeft MS u beperkt in....		Helemaal niet	Een beetje	Matig	Tamelijk veel	Heel erg
1.	Het uitvoeren van lichamelijke inspanning?	1	2	3	4	5
2.	Het stevig vastpakken van dingen? (bijvoorbeeld opendraaien van kranen)	1	2	3	4	5
3.	Het dragen van dingen? (bijvoorbeeld boodschappentas)	1	2	3	4	5
Gedurende de <u>afgelopen twee weken</u> , in welke mate werd u gehinderd door....		Helemaal niet	Een beetje	Matig	Tamelijk veel	Heel erg
4.	Evenwichtsstoornissen?	1	2	3	4	5
5.	Moeilijkheden om uzelf te verplaatsen in huis?	1	2	3	4	5
6.	Onhandigheid?	1	2	3	4	5
7.	Stijfheid?	1	2	3	4	5
8.	Zwaar gevoel in armen en/of benen?	1	2	3	4	5
9.	Trillen van armen en/of benen?	1	2	3	4	5
10.	Spasmen in armen en/of benen?	1	2	3	4	5
11.	Dat uw lichaam niet doet wat u zou willen dat het doet?	1	2	3	4	5
12.	Afhankelijkheid van anderen om dingen voor u te doen?	1	2	3	4	5
13.	Beperkingen in uw sociale activiteiten en vrije tijd bestedingen thuis?	1	2	3	4	5
14.	Het meer aan huis gebonden zijn, dan u zou wensen?	1	2	3	4	5

Controleert u alstublieft of u alle vragen heeft beantwoord voordat u naar de volgende pagina gaat.

Gedurende de <u>afgelopen twee weken</u> , in welke mate werd u gehinderd door....		Helemaal niet	Een beetje	Matig	Tamelijk veel	Heel erg
15.	Problemen met het gebruik van uw handen tijdens het uitvoeren van dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4	5
16.	Noodgedwongen minder tijd moeten gaan besteden aan werk of andere dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4	5
17.	Problemen met het gebruik van vervoermiddelen? (bijvoorbeeld auto, bus, trein, taxi, etc.)	1	2	3	4	5
18.	Meer tijd nodig hebben om dingen te doen?	1	2	3	4	5
19.	Problemen met spontaan dingen te doen? (bijvoorbeeld: opeens ergens naar toe gaan)	1	2	3	4	5
20.	Het moeten haasten naar het toilet?	1	2	3	4	5
21.	U onwel voelen?	1	2	3	4	5
22.	Slaapstoornissen?	1	2	3	4	5
23.	Geestelijk moe voelen?	1	2	3	4	5
24.	U zorgen maken in verband met uw ziekte MS?	1	2	3	4	5
25.	Angstig of gespannen voelen?	1	2	3	4	5
26.	Snel geïrriteerd, ongeduldig of driftig zijn?	1	2	3	4	5
27.	Concentratieproblemen?	1	2	3	4	5
28.	Gebrek aan zelfvertrouwen?	1	2	3	4	5
29.	Depressiviteit?	1	2	3	4	5

Controleert u alstublieft of bij **ALLE** vragen **ÉÉN** cijfer heeft omcirkeld.

Multiple Sclerosis Walking Scale (MSWS-12)

- De volgende vragen hebben betrekking op uw beperkingen in het lopen als gevolg van MS gedurende de afgelopen 2 weken.
- Omcirkel bij elke vraag het ene nummer dat uw mate van beperking het beste beschrijft.
- S.V.P. alle vragen beantwoorden, ook al lijken sommige vragen op elkaar of lijken ze niet op u van toepassing.
- Als u helemaal niet kunt lopen, kruis dan dit vakje aan: ☐

Gedurende de afgelopen twee weken, in welke mate heeft de MS		Helemaal niet	Een beetje	Matig	Tamelijk veel	Heel erg
1.	U beperkt in uw mogelijkheid te lopen?	1	2	3	4	5
2.	U beperkt in uw mogelijkheden te rennen?	1	2	3	4	5
3.	U beperkt in uw mogelijkheden de trap op en af te gaan?	1	2	3	4	5
4.	Het u moeilijker gemaakt om te staan terwijl u dingen deed?	1	2	3	4	5
5.	U beperkt in uw balans als u stond of liep?	1	2	3	4	5
6.	U beperkt in hoe ver u kon lopen?	1	2	3	4	5
7.	Ervoor gezorgd dat lopen u meer moeite kostte?	1	2	3	4	5
8.	Het noodzakelijk gemaakt dat u steun gebruikte bij het lopen in huis (b.v. vastpakken van meubels of gebruik van een stok, etc.)?	1	2	3	4	5
9.	Het noodzakelijk gemaakt dat u steun gebruikte bij het lopen buitenshuis (b.v. gebruik van een stok of looprekje, etc.)?	1	2	3	4	5
10.	Ervoor gezorgd dat u langzamer ging lopen?	1	2	3	4	5
11.	Invloed gehad op hoe soepel u liep?	1	2	3	4	5
12.	Ervoor gezorgd dat u zich moest concentreren op het lopen?	1	2	3	4	5

Controleert u alstublieft of bij **ALLE** vragen **ÉÉN** cijfer heeft omcirkeld.

Multiple Sclerosis Neuropsychological Screening Questionnaire (MSNQ Patient)

INSTRUCTIES:

De volgende vragen peilen de problemen die u mogelijk ondervindt. Geef aan hoe vaak deze problemen voorkomen **EN** hoe ernstig deze zijn. Baseer uw antwoorden op hoe het met u ging in de **afgelopen 3 maanden**.

Kruis het best passende antwoord aan

	Heel vaak zeer storend	Nogal vaak stoort het dagelijks leven	Soms zelden een probleem	Zeer zelden geen probleem	Nooit komt niet voor
	4	3	2	1	0
1. Bent u gemakkelijk afgeleid?					
2. Dwalen uw gedachten af terwijl u naar iemand luistert?					
3. Bent u traag in het oplossen van problemen?					
4. Vergeet u gemakkelijk afspraken of verplichtingen?					
5. Vergeet u gemakkelijk wat u leest?					
6. Heeft u moeite om programma's te beschrijven die u onlangs gezien heeft?					
7. Is het nodig dat instructies voor u worden herhaald?					
8. Moet u eraan herinnerd worden om taken uit te voeren?					
9. Vergeet u boodschappen en klusjes die gepland waren?					
10. Heeft u moeite om vragen te beantwoorden?					
11. Heeft u moeite om twee dingen tegelijk te volgen?					
12. Mist u soms de kern van wat iemand probeert te zeggen?					
13. Heeft u soms moeite om u te beheersen?					
14. Lacht of huilt u nagenoeg zonder aanleiding?					
15. Praat u te veel of bent u te veel gericht op uw eigen zaken?					

GUY'S NEUROLOGICAL DISABILITY SCALE (GNDS)

1 Cognitie

Heeft u problemen met het geheugen en/of concentreren?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Denken uw familie of vrienden dat u zo'n probleem heeft?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien het antwoord op een van de vragen ja is:</u>		
Heeft u hulp van anderen nodig om uw dagelijkse activiteiten te plannen, omgaan met geld of besluiten te nemen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> (voor de onderzoeker) is de patiënt georiënteerd in plaats, tijd en persoon?		
<input type="checkbox"/> ja, helemaal <input type="checkbox"/> ja, gedeeltelijk* <input type="checkbox"/> nee, totaal gedesoriëteerd*		
*Als de patiënt niet volledig georiënteerd is moeten alle antwoorden gecontroleerd worden met de (belangrijkste) verzorger en moeten zijn/haar antwoorden gebruikt worden.		

2 Stemming

Heeft u zich angstig, geïrriteerd, depressief gevoeld de laatste maand, of andere stemmingswisselingen gehad?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Gebruikt u hier medicatie voor?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien het antwoord op de eerste vraag ja is:</u>		
Beïnvloed het probleem u in het doen van een van uw dagelijkse activiteiten zoals werk, huishouden, normale sociale activiteiten met familie/vrienden?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien ja:</u>		
Is het probleem zo erg dat het u weerhoudt al uw gebruikelijke activiteiten te doen?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
Bent u de laatste maand opgenomen geweest in een ziekenhuis voor behandeling van dit probleem?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		

3 Visus

Heeft u een probleem met uw visus dat <u>niet</u> gecorrigeerd kan worden met een bril?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien ja:</u> kunt u normale (kranten)letters lezen (zo nodig met een bril, maar geen vergrootglas oid.)?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien nee:</u> kunt u grote (kranten)letters/krantenkoppen lezen?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien nee:</u> kunt u uw vingers tellen als u uw hand voor u uit steekt?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien nee:</u> kunt u uw hand zien als u uw hand beweegt voor u?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		

4 Spraak en communicatie

Heeft u problemen met spreken?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien ja:</u> moet u woorden herhalen als u spreekt met uw familie of goede vrienden?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien ja:</u> moet u dingen opschrijven, of gebruik maken van een verzorger om te zorgen dat anderen u begrijpen?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		
<u>Indien ja:</u> (voor de onderzoeker) is de patiënt in staat om adequaat te communiceren met behulp van deze methode(s)?		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee		

5 Slikken

Moet u voorzichtig zijn met het doorslikken van vast of vloeibaar voedsel?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> moet u voorzichtig zijn bij de meeste maaltijden?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> heeft u een speciaal dieet nodig?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> verslikt u zich bij de meeste maaltijden?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> heeft u een voedingssonde?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

6 Armen/handen

Heeft u problemen met uw armen en/of handen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> heeft u problemen met het dichtdoen van <u>een</u> rits <u>of</u> knoopjes ?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> kunt u <u>al</u> uw ritsen <u>en</u> knoopjes dichtdoen zonder hulp?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u een probleem met het strikken van veters of touw?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> kunt u veters strikken of touw knopen zonder hulp?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u een probleem met het wassen <u>en</u> kammen van uw haar?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> kunt u uw haar wassen <u>en</u> kammen zonder hulp?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u problemen met zelfstandig eten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> kunt u zelfstandig eten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien de patiënt geen van de bovengenoemde handelingen kan verrichten</u>		
Kunt u uw handen of armen gebruiken voor andere handelingen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

7 Benen

Heeft u problemen bij het lopen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> gebruikt u een loophulpmiddel?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u>		
A. Hoe verplaatst u zich gewoonlijk buitenshuis?	<input type="checkbox"/> zonder hulpmiddel	
of	<input type="checkbox"/> met een stok <u>of</u> kruk <u>of</u> aan de arm van iemand anders	
of	<input type="checkbox"/> met twee stokken of krukken <u>of</u> een stok of kruk <u>en</u> aan de arm van iemand anders	
of	<input type="checkbox"/> met een rolstoel	
B. Hoe verplaatst u zich gewoonlijk binnenshuis?	<input type="checkbox"/> zonder hulpmiddel	
of	<input type="checkbox"/> met een stok <u>of</u> kruk <u>of</u> aan de arm van iemand anders	
of	<input type="checkbox"/> met twee stokken of krukken <u>of</u> een stok of kruk <u>en</u> aan de arm van iemand anders	
of	<input type="checkbox"/> met een rolstoel	
<u>Indien u een rolstoel gebruikt:</u>		
Kunt u staan en een paar passen lopen met hulp?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

8 Blaas

Heeft u problemen met uw blaas?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Gebruikt u medicijnen voor dit probleem	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien het antwoord op de eerste vraag ja is:</u>		
Moet u zich haasten naar het toilet, frequent gaan, of heeft u problemen met starten van plassen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Bent u incontinent geweest afgelopen maand?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> ben u incontinent geweest de afgelopen week?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> was u incontinent elke dag?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Gebruikt u een katheter om uw blaas te legen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u een verblijfskatheter of gebruikt u een condoom-katheter om de urine op te vangen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

9 Darm/ontlasting

Heeft u problemen met uw ontlasting?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Gebruikt u medicijnen voor dit probleem?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien het antwoord op de eerste vraag ja is:</u>		
Heeft u last van obstipatie?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> gebruikt u laxantia of zepillen hiervoor?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Gebruikt u klysma's?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Moet u de ontlasting manueel verwijderen?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Moet u zich haasten naar het toilet voor de ontlasting?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Bent u incontinent (geweest) voor ontlasting de afgelopen week?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> was u incontinent elke week?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

10 Sexueel

De volgende vragen hebben betrekking op seksuele functies.	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u er bezwaar tegen dat ze worden gesteld?	<input type="checkbox"/> niet van toepassing (celibaat)	
<u>Indien de patiënt akkoord gaat:</u>		
Heeft u problemen met betrekking tot uw seksuele functies?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> is uw seksuele verlangen verminderd?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u problemen met het bevredigen van uzelf of uw partner?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Worden uw seksuele functies beïnvloed door lichamelijke problemen, bijvoorbeeld veranderd gevoel, spasme, pijn etc.?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft u problemen met:		
<u>Mannen:</u> erectie/ejaculatie; <u>Vrouwen:</u> vochtig worden /orgasme	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien er lichamelijke of seksuele problemen zijn:</u>		
Weerhoudt een van deze problemen u totaal van seksuele activiteit?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

11 Vermoeidheid

Heeft u zich moe gevoeld, of was u snel moe de afgelopen maand	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u>		
Heeft u zich de meeste dagen moe gevoeld?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Heeft de vermoeidheid invloed gehad op uw dagelijkse activiteiten zoals werk, huishouden of normale sociale activiteiten met familie/vrienden?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> is de vermoeidheid zo erg dat het u weerhoudt van al uw gebruikelijke dagelijkse activiteiten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien ja:</u> is de vermoeidheid zo ernstig dat het u weerhoudt van alle lichamelijke activiteiten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

12 Anders

Heeft u nog andere problemen veroorzaakt door MS die we nog niet genoemd hebben (bijvoorbeeld pijn, spasme, duizeligheid, dubbelzien)?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Gebruikt u hier medicijnen voor?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
<u>Indien het antwoord op een van de vragen ja is:</u>		
Wat is uw ergste probleem:		
Beïnvloed dit probleem u in uw dagelijkse activiteiten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Is dit probleem zo erg dat het u weerhoudt van al uw dagelijkse activiteiten?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Bent u opgenomen geweest in een ziekenhuis voor de behandeling van dit probleem?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

SCORE**1 Cognitie**

0-Geen cognitieve problemen.

1-Cognitieve problemen, niet opgemerkt door familie of vrienden.

2-Cognitieve problemen, opgemerkt door familie of vrienden, geen hulp van anderen nodig.

3-Cognitieve problemen, hulp van anderen nodig om dagelijkse activiteiten te plannen; volledig georiënteerd in plaats, tijd en persoon.

4-Cognitieve problemen, hulp van anderen nodig om dagelijkse activiteiten te plannen, niet volledig georiënteerd.

5-Volledig gedesoriënteerd in plaats, tijd en persoon.

2 Psychisch

0-Geen stemmingsproblemen.

1-Stemmingsproblemen asymptomatisch met huidige medicatie.

2-Stemmingsproblemen aanwezig, geen invloed op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

3-Stemmingsproblemen die het uitvoeren van een aantal van de dagelijkse activiteiten beïnvloeden.

4-Stemmingsproblemen die de patiënt weerhouden van het uitvoeren van alle dagelijkse activiteiten.

5-Stemmingsproblemen die opname in een ziekenhuis voor behandeling vereisen.

X-Onbekend (als score het gemiddelde (afgerond) van cognitie en vermoeidheid nemen).

3 Visus

0-Geen visus problemen.

1-Visusproblemen (dubbelzien, scotoom, wazig zien), nog wel in staat normale krantenletters te lezen.

2-Niet in staat normale letters te lezen.

3-Niet in staat grote letters te lezen.

4-Niet in staat vingers te tellen.

5-Niet in staat handbewegingen te zien.

4 Spraak

0-Geen spraakproblemen.

1-Spraakproblemen, de patiënt hoeft woorden niet te herhalen als hij met vreemden praat.

2-Spraakproblemen, de patiënt moet woorden herhalen als hij met vreemden praat.

3-Spraakproblemen, de patiënt moet woorden herhalen wanneer hij met familie/vrienden praat.

4-Spraakproblemen, spraak moeilijk te verstaan, patiënt kan goed communiceren d.m.v. schrift of met hulp van verzorger.

5-Spraakproblemen, spraak moeilijk te verstaan, patiënt is niet goed in staat adequaat te communiceren d.m.v. schrift of hulp van verzorger.

5 Slikken

0-Geen slikproblemen.

1-Moet voorzichtig zijn met doorslikken van vast of vloeibaar voedsel, maar niet bij de meeste maaltijden.

2-Moet voorzichtig zijn met doorslikken van vast of vloeibaar voedsel bij de meeste maaltijden.

3-Moet het eten speciaal bereiden om de consistentie te veranderen.

4-Neiging zich te verslikken bij de meeste maaltijden.

5-Dysphagie, voedingssonde nodig.

6 Armen/handen

0-Geen problemen armen en handen.

1-Problemen in 1 of beide armen, geen invloed op het uitvoeren van de genoemde activiteiten.

2-Problemen in 1 of beide armen, die invloed hebben op een aantal van de genoemde activiteiten, maar ze niet onmogelijk maken.

3-Problemen in 1 of beide armen, beïnvloeden alle genoemde activiteiten of maken 1 of 2 van de genoemde activiteiten onmogelijk.

4-Problemen in 1 of beide armen, maken 3 of alle genoemde activiteiten onmogelijk.

5-Niet in staat beide armen te gebruiken voor een doelgerichte handeling.

7 Benen

0-Lopen wordt niet beïnvloed.

1-Lopen wordt beïnvloed, maar patiënt kan onafhankelijk lopen.

2-Gebruikt gewoonlijk 1 hulpmiddel (unilateraal) buitenshuis, maar loopt onafhankelijk binnenshuis.

3-Gebruikt gewoonlijk 2 hulpmiddelen (bilateraal) buitenshuis of 1 hulpmiddel (unilateraal) binnenshuis.

4-Gebruikt gewoonlijk een rolstoel buitenshuis of 2 hulpmiddelen (bilateraal) binnenshuis.

5-Gebruikt gewoonlijk een rolstoel binnenshuis.

8 Blaas

0-Geen blaas problemen.

1-Asymptotisch met huidige medicatie.

2-Frequente mictie, urgentie, hesitatie zonder incontinentie.

3-Soms incontinent voor urine (1 keer of vaker de afgelopen maand, maar niet elke week) of intermitterend katheteriseren zonder incontinentie.

4-Frequent urine incontinentie (1 keer of vaker per week de afgelopen maand, maar niet dagelijks) of soms incontinent voor urine ondanks intermitterend katheteriseren.

5-Dagelijks incontinent voor urine of verblijfskatheter of condoomkatheter.

9 Darm/ontlasting

0-Geen ontlastingsproblemen.

1-Asymptotisch met huidige medicatie of obstipatie die geen behandeling nodig heeft.

2-Obstipatie, wel laxantia of zetpillen nodig, of faecale urgentie.

3-Obstipatie, vereist gebruik van klysmas.

4-Obstipatie, manuele verwijdering van faeces nodig of soms incontinent voor faeces (1 keer of vaker de afgelopen maand, maar niet wekelijks).

5-Wekelijks incontinent voor faeces.

10 Sexueel

0-Normale seksuele functies of patiënten die vrijwillig celibaat zijn.

1-Verminderd seksueel verlangen.

2-Problemen met zelfbevrediging of bevrediging van de partner.

3-Lichamelijke problemen die het seksuele functioneren beïnvloeden, maar niet tegen houden.

4-Autonome problemen die het seksuele functioneren beïnvloeden, maar niet tegen houden.

5-Lichamelijke of autonome problemen die patiënt totaal weerhouden van seksuele activiteiten.

X-Onbekend.(score als het afgeronde gemiddelde van benen-, blaas- en darm score)

11 Vermoeidheid

0-Afwezig.

1-Soms vermoeid (een aantal dagen aanwezig).

2-Vaak vermoeid (de meeste dagen aanwezig).

3-Moeheid beïnvloed de patiënt in het uitvoeren van een aantal van zijn dagelijkse activiteiten.

4-Moeheid die ervoor zorgt dat de patiënt al zijn dagelijkse activiteiten moet laten.

5-Moeheid die de patiënt weerhoudt van alle lichamelijke activiteit.

X-Onbekend. (score als het afgeronde gemiddelde van cognitie en stemming)

12 Anders

0-Afwezig.

1-Asymptotisch met huidige medicatie.

2-Problemen aanwezig, maar hebben geen invloed op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

3-Problemen die invloed hebben op het uitoefenen van enkele van de dagelijkse activiteiten.

4-Problemen die de patiënt weerhouden van het uitoefenen van al zijn dagelijkse activiteiten.

5-Problemen die ziekenhuisopname vereisen voor behandeling.

